

5<sup>ème</sup> Forum Diabète du Programme cantonal Diabète  
« Complications du diabète : une responsabilité partagée »

# Responsabilité partagée dans la prévention et le dépistage des complications

Freddy PENFORNIS

Centre Hospitalier Sud-Francien de Corbeil-Essonnes

Université Paris Sud

3 septembre 2015  
CHUV Lausanne

# Sources

- Dr Brigitte SANDRIN
- Florence CHAUVIN
- Pr Agnès HARTEMANN
- Pr Jean-Bernard PATURET
- Dr Cécile ZIMMERMANN
- Pr Walter HESBEEN
- Pr André GRIMALDI

# Responsabilité partagée

## De quelle responsabilité parle-t-on ?

- Ne se conçoit ici que sur un plan philosophique
  - obligation de *répondre* de ses actes, en assumer toutes les conséquences
  - s'exposer au jugement d'autrui... et de soi-même
- Pour la patient
  - répondre de ses actes devant... lui-même
- Capacité pour la personne de prendre une décision en toute conscience
  - dire qu'une personne est responsable de ce qu'elle a fait, c'est dire qu'elle aurait pu s'en abstenir, autrement dit qu'elle était **libre** de le faire ou pas
  - la principale condition de la responsabilité morale est la **liberté**, c'est-à-dire le fait de pouvoir agir librement, d'être soi-même la cause de ses actions

# Entraves à la liberté de choix

- Tous les patients ne sont pas « libres » de choisir
  - manque d'information
  - croyances
  - psychologiques
  - psychiatriques (dépression...)
  - socio-économiques...

# Quelles responsabilités pour les soignants ?

- Responsabilité de se former, d'être au courant des avancées des modalités de suivi qui allègent les contraintes des patients
  - Recherche de l'acétone
  - Modalités du dépistage de la RD
  - Recherche d'une protéinurie ou  $\mu$ albuminurie
  - « Ateliers pieds » systématiques pour tout patient diabétique !!!...

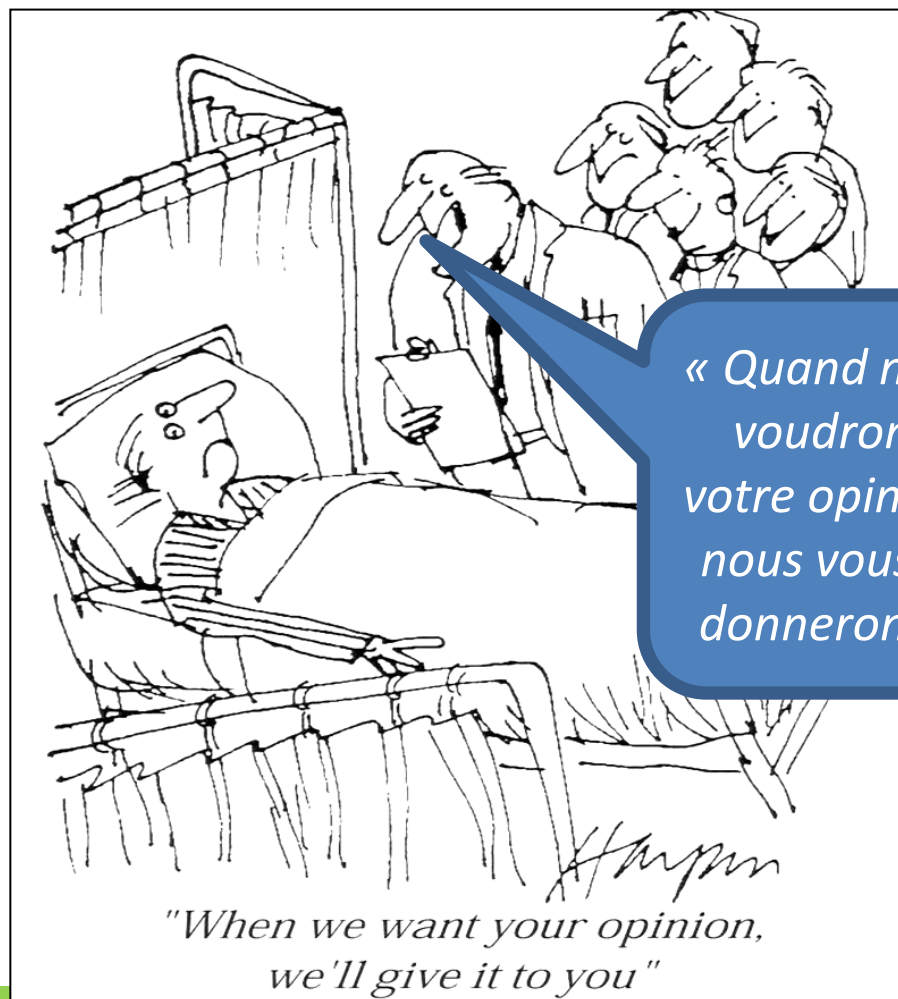
# Quelles responsabilités pour les soignants ?

- Permettre au patient d'exercer au mieux son libre choix
  - Lui permettre d'être informé
  - Lui présenter les différents « chemins » possibles et les éclairer (et non pas décider seul du chemin à emprunter...)

# Différents modèles de décision médicale

Courtesy of Angela Coulter

	Modèle paternaliste (« modèle médical traditionnel »)
Rôle du clinicien dans la prise de décision	<b>Actif</b> : rapporte au patient des informations sélectionnées et choisit la thérapeutique qu'il considère comme la meilleure pour le patient
Rôle du patient dans la prise de décision	<b>Passif</b> : accepte les propositions du clinicien. Est « obligé » de coopérer à ses soins
Echange d'informations	<b>Sens Unique</b> Clinicien → Patient
Evaluation et discussion	Clinicien seul (ou avec un autre clinicien)
Qui décide?	Clinicien



Adapté du tableau comparatif simplifié proposé par Pierre-Michel Llorca, CHU de Clermont-Ferrand, Congrès SFD 2015

# Différents modèles de décision médicale

	Modèle paternaliste (« modèle médical traditionnel »)		Modèle « information médicale »
<b>Rôle du clinicien dans la prise de décision</b>	<b>Actif</b> : rapporte au patient des informations sélectionnées et choisit la thérapeutique qu'il considère comme la meilleure pour le patient		<b>Passif</b> : rapporte toutes les informations et thérapeutiques possibles. Ne formule pas de recommandations. Ne prend pas la décision
<b>Rôle du patient dans la prise de décision</b>	<b>Passif</b> : accepte les propositions du clinicien. Est « obligé » de coopérer à ses soins		<b>Actif</b> : reçoit les informations. Construit son propre jugement. Est libre de choisir entre toutes les options sans être influencé par l'avis de son clinicien. Décide seul du traitement souhaité
<b>Echange d'informations</b>	<b>Sens Unique</b> Clinicien → Patient		<b>Sens unique</b> Clinicien → Patient
<b>Evaluation et discussion</b>	Clinicien seul (ou avec un autre clinicien)		Patient (et éventuellement d'autres personnes)
<b>Qui décide?</b>	Clinicien		Patient

Adapté du tableau comparatif simplifié proposé par Pierre-Michel Llorca, CHU de Clermont-Ferrand, Congrès SFD 2015



# Décision Médicale Partagée selon la HAS

## Processus au cours duquel

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique
- le patient reçoit le **soutien** nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé

# En pratique

- **1<sup>ère</sup> étape**

- **Discuter - Favoriser l'expression du patient**

- Situation actuelle du patient : ce qui va bien, ce qui ne va pas bien dans la prise en charge de son diabète, de ses préoccupations, ses difficultés et priorités
    - Que sait-il du diabète, de ses conséquences possibles ?
    - Que pense-t-il de ces conséquences (croyances, fatalité pour certains patients...) ?
    - Que sait-il des moyens de dépister, d'éviter l'apparition ou l'aggravation des complications ?

- C'est à ce stade que l'on peut « dépister » les entraves à la liberté de choix

## Morceau choisi



- Un patient diabétique est suivi en consultation après cicatrisation d'une plaie. A plusieurs reprises, en examinant ses pieds, le médecin et l'infirmière lui ont conseillé d'aller consulter un pédicure. Tous les arguments ont été mis en avant : *« Couper les ongles soi-même, vous savez, ça peut être dangereux, d'autant que les vôtres sont très épais »*. *« Et puis vous avez beaucoup de corne, c'est important de l'ôter »*. *« Je pense qu'il faudrait aussi que vous fassiez faire des semelles adaptées, ça limiterait les frottements. »*
- Le patient acquiesce et essaye de se justifier : *« Oui Docteur mais..., je n'ai pas eu le temps. Et puis c'est pas facile car le pédicure ne se déplace pas à domicile et je n'ai trouvé personne pour m'emmener... »* - *« Vous savez, c'est important d'aller voir un pédicure quand on a des pieds fragiles comme les vôtres, je vous l'ai déjà expliqué. Je pense que ce serait bien que vous ne perdiez pas de temps et que vous y alliez avant notre prochaine consultation. Vous n'avez tout de même pas envie que ça recommence ! »*
- Le patient finit toujours par dire : *« Oui Docteur »* et promet qu'il prendra son rendez-vous sans tarder. A chaque consultation on refait un peu plus de la même chose : informer, conseiller, répéter, argumenter, essayer de convaincre... voire faire la morale quand on se sent démuné.
- Faudrait-il proposer à ce patient une séance d'éducation ? A-t-il besoin de renforcer ses compétences sur les risques podologiques et les modalités de prévention des plaies de pieds ?

## Morceau choisi



- Et si l'on commençait par écouter ce qu'il a à nous dire, en évitant de faire autre chose en même temps ? Après l'examen clinique, asseyons-nous et prenons un peu de temps :
  - - « *A la dernière consultation, nous avons parlé de l'intérêt dans votre situation d'aller voir un pédicure. J'ai l'impression, que c'est quelque chose qui est difficile pour vous...* »
  - - ... silence...
  - - « *Oui c'est vrai, je n'ai pas très envie d'y aller.* »
  - - ... silence...
  - - « *En fait, mon médecin généraliste me le déconseille et elle m'a dit que le pédicure pourrait me faire une blessure en faisant les soins.* »
  - - ... silence...
  - « *Et puis vous savez, Docteur, mon médecin traitant, c'est ma fille, alors, vous comprenez, je ne veux pas la contrarier !* »
  - - ... silence...
  - - « *Il faudrait peut-être que vous lui passiez un coup de fil pour en parler avec elle ?* »
- Moralité : Pour pratiquer l'éducation thérapeutique, le soignant doit peut-être apprendre à se taire et à écouter !

# En pratique

- **2<sup>ème</sup> étape**
  - **Débattre - Favoriser la réflexion du patient**
    - des avantages et des inconvénients des différentes options de traitement, des différentes modalités de suivi, au regard du mode de vie du patient et de ses objectifs
    - le faire réfléchir à ses actions, aux conséquences, aux raisons...

# En pratique

- **3<sup>ème</sup> étape**
  - **Décider - Favoriser l'engagement du patient**
    - de ne pas décider maintenant et de mettre en place des actions qui vont favoriser la prise de décision (par ex. : en parler à ses proches)
    - de l'option qui convient au patient et au professionnel
    - des actions à mener pour favoriser sa mise en œuvre (par ex. : port d'une chaussure de décharge)
    - du suivi à réaliser

---

# ULCÈRE DU PIED DIABÉTIQUE: DÉCHARGE ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

---

S. GRANDPERRET VAUTHIER<sup>1</sup>, C. TESSER<sup>2</sup>, C. ZIMMERMANN<sup>3</sup>,  
C. TOUVREY<sup>2</sup>, L. MEILLET<sup>1</sup>, F. SCHILLO<sup>1</sup>, S. BOROT<sup>1</sup>

1. Diabétologue. Service de Diabétologie-Endocrinologie – CHU Jean Minjot – 3, bd Fleming – 25030 Besançon Cedex.

2. Infirmière. Service de Diabétologie-Endocrinologie – CHU Jean Minjot – 3, bd Fleming – 25030 Besançon Cedex.

3. Diabétologue. Service de Diabétologie-Endocrinologie et Unité Transversale pour l'Éducation du Patient – CHU Jean Minjot – 3, bd Fleming – 25030 Besançon Cedex.

# Vécu de la décharge

- Le bouleversement que la survenue de cette plaie avait occasionné dans leur vie et toutes les répercussions
  - sur les gestes de la vie quotidienne,
  - les renoncements qu'ils ont été contraints de faire,
  - la dépendance aux autres, difficile à admettre,
  - l'isolement social forcé,
  - les conséquences professionnelles et financières majeures pour certains,
  - la stigmatisation.
- Les répercussions psychologiques sont importantes
  - impossibilité de se projeter dans l'avenir,
  - appréhension des rechutes,
  - peur de l'amputation omniprésente.



# **Ce qui les avait aidés à prendre soin d'eux-mêmes dans leur parcours de soin**

- avoir la possibilité de s'exprimer,
- ne pas être pris pour une « beubeu »,
- se sentir reconnu,
- la bonne humeur et la bienveillance des soignants,
- pouvoir échanger avec d'autres patients ayant une plaie chronique,
- bénéficier du soutien de la psychologue du service...

# Ce qui n'a pas été aidant

- les «sermons»,
- le fait de «se sentir jugé»
- se sentir «rabaissé »

# Ce qu'ils attendent des soignants

- de la délicatesse,
- de la compréhension,
- de l'attention,
- de l'intérêt pour leur situation,
- de la chaleur,
- de l'écoute,
- du calme,
- un sourire,
- qu'ils leur laissent du temps pour avancer, pour construire quelque chose,
- qu'ils prennent en compte leur parole,
- qu'ils leur permettent d'avoir un rôle à jouer dans la prise en charge.

# Responsabilité du soignant

- Se positionner en temps que partenaire dont le but est d'accompagner le patient tout au long de la prise en charge de la plaie et, ce, quel que soit le choix du patient

# Responsabilité de se former

- Dans notre domaine d'expertise
- En pédagogie
- Relation, empathie, écoute active...

# Se former à l'écoute

- Ecoute sélective
  - Centrée sur le problème du patient (symptômes)
  - Oriente, filtre, sélectionne
  - Cherche à choisir des examens complémentaires, à poser un diagnostic, à prendre une décision thérapeutique
  - Indispensable pour objectiver ce qui ne va pas, pour résoudre un problème
  - Occupe une place importante au cours de notre formation
- Ecoute non sélective
  - Centrée sur le vécu du patient
  - Accueille, reconnaît, ne juge pas
  - Cherche à donner de la place aux mots, aux émotions, à l'histoire du patient...
  - Indispensable pour donner au patient sa place de sujet, pour l'aider à rester ou devenir l'auteur de sa vie
  - Occupe peu de place dans la formation

**Les 2 sont indispensables !**

# Peut-on apprendre à écouter ?

- Déposons nos valises !
  - Elles sont remplies de solutions, mais ce sont nos solutions !
  - Elles sont remplies de projet, mais ce sont nos projets !
  - Elles sont remplies de réassurances !

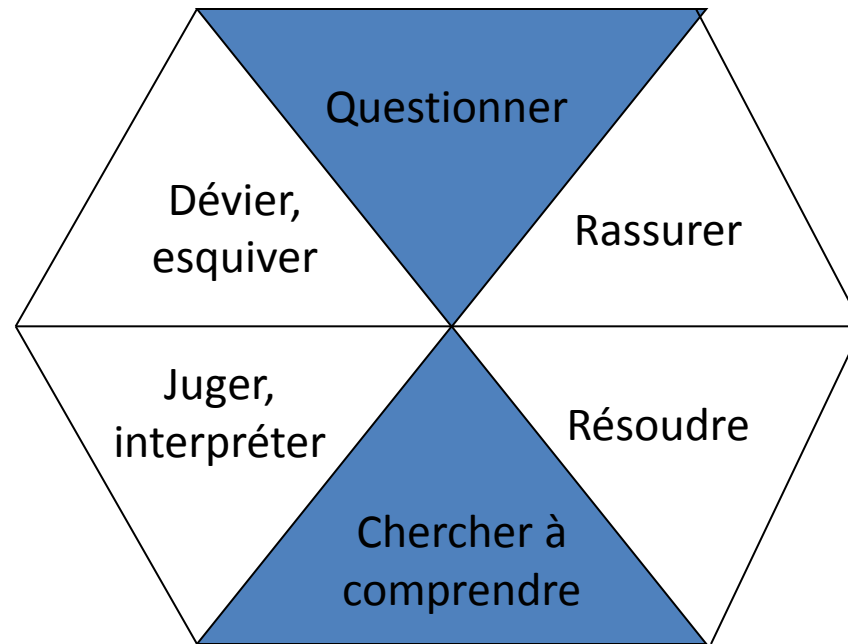
# Peut-on apprendre à écouter ?

## – Apprenons à éviter les obstacles

- Rassurer trop vite
- Conseiller trop vite, apporter trop vite une solution
- Juger, moraliser
- Classer, cataloguer, interpréter trop vite
- Dévier
- Questionner trop vite



# Le diabololo de l'écoute



Cécile Bolly et Véronique Grandjean. L'éthique en chemin. Démarche et créativité pour les soignants. Editions L'Harmattan, 2006.

# **Ecouter, c'est bien, mais quand un patient refuse de se soigner ?**

- Remise en cause du sentiment de toute puissance
- Perdus
- Comment accompagner un patient qui ne veut pas se soigner ?
- Jusqu'où ai-je le droit de laisser quelqu'un ne pas se soigner ?
- Avec qui partager ces difficultés ?
- Crainte d'être jugé d'accompagner ce patient...

# Ecouter, c'est bien, mais quand un patient refuse de se soigner ?

- Il y a toujours des raisons à ces comportements incompréhensibles pour nous, des raisons irrationnelles, fondées sur le désir...
- Se donner le droit d'avoir des objectifs différents de ceux des recommandations officielles de bonne pratique, d'avoir des objectifs personnalisés (qu'il fasse au moins le FO...)
- Parfois, le seul objectif : garder la contact !...
- Ne jamais désespérer, rien n'est jamais figé, les patients « bougent dans leurs décisions »... et nous pouvons les y aider !
- Oser errer avec l'autre, être curieux de l'autre

# Du côté de la personne malade chronique

- .../... Le fait de prendre soin de soi et de sa santé [...] ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales.
- La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques, de négociations intra- et interpersonnelles en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique [...].
  - Sylvia Bonino, Vivre la maladie, 2008

# Du côté du soignant...

- « Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie»
  - Laurent Morasz, Traité de psychologie de la santé, 2002

# Un projet partagé

- « L'éducation du patient n'est rien d'autre qu'un projet partagé dans une dynamique progressive d'échanges et d'écoute
- **C'est l'autre qui sait où il peut aller, nous ne pouvons que l'aider à explorer les voies qu'il peut emprunter**
- L'action éducative ne peut alors se résumer à la construction de compétences d'un individu, fussent-elles psychosociales, définies à l'avance par des experts .../...

- Philippe Lecorps

# Un projet partagé

- .../... Il s'agit davantage de créer les conditions pratiques d'une entrée en relation entre les professionnels et les personnes concernées, pour les aider à élaborer, face aux questions qu'ils se posent, une réponse qui soit la leur.
- C'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire»
  - Philippe Lecorps

# Vers une définition simple de l'ETP...

- *« L'éducation c'est aider les patients à prendre soin d'eux mêmes »*
- *Aider le patient à prendre soin de lui-même c'est l'aider à prendre du pouvoir. C'est, pour les soignants, adopter une manière de travailler qui favorise l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé »*

***Brigitte Sandrin***